

STICHTING PATIENTENBELANGEN ORTHOPAEDIE

ACTIVITEITENPLAN voor het jaar 2009

ALGEMEEN BELEID

Kerntaken

De kerntaken van de SPO bestaan uit het verstrekken van informatie aan onze leden, de lotgenotencontacten en individuele en collectieve belangenbehartiging. Daarnaast zal in het komende jaar diverse lopende projecten worden voortgezet en nieuwe projecten worden geïnitieerd.

Beleidsplan

Dit komende jaar staat in het teken van het opstellen van een meerjarenbeleidsplan. Los van het feit dat we in verband met de subsidiëring vanuit het Fonds PGO verplicht zijn om een meerjarenbeleidsplan te maken, hebben we zelf veel behoefte om de plannen voor de langere termijn op een rij te zetten. Waar willen we naar toe en hoe willen we dat bereiken? Nu onze nieuwe voorzitter is aangetreden lijkt het ons erg belangrijk om dit komende jaar de zaken op een rij te zetten en ons te bezinnen op de korte en langere termijn. Dit is een belangrijke uitdaging dit jaar.

Samenwerking

Vorig jaar is gewerkt aan het intensiveren van de samenwerking met de Nederlandse Orthopaedische Vereniging (NOV). Ook de NOV is van mening dat een sterke patiëntenvereniging in de orthopedie van groot strategisch belang is. In dit kader streeft zij een hechte samenwerking na. Het samengaan van de beide bladen (Zorg voor Beweging en Beter in Beweging) is goed bevallen. Het komende jaar willen we de artikelen nog beter afstemmen, zodat in het deel van de NOV de zaken meer vanuit de medische kant worden beschouwd en de SPO zal daar op inhaken door het meer vanuit het perspectief van de patiënt te benaderen. Dat vult elkaar goed aan en daarmee wordt het voor de lezer ook duidelijker. Twee maal per jaar hebben we als besturen van beide organisaties overleg met elkaar om de zaken af te stemmen. Dat geldt overigens ook voor beide redacties van de bladen. Nadrukkelijk dient vermeld te worden dat de SPO natuurlijk haar eigen identiteit behoudt en zich strikt vanuit patiëntenperspectief zal laten leiden.

In het kader van de samenwerking met de NOV kan ook genoemd worden dat we het afgelopen jaar een start hebben gemaakt met een verdere samenwerking met de Stichting Annafonds. Het komende jaar zullen we als drie partijen het gesprek voortzetten om in de samenwerking van dit zogenaamde Trias (Annafonds, NOV en SPO) een sterke positie op te bouwen in het belang van de orthopedische ontwikkelingen, zowel op wetenschappelijk gebied, als ook ten aanzien van de positie van de specialisten en de patiënten.

Naast de samenwerking met de orthopedisch chirurgen willen we het komende jaar ons meer gaan richten op andere beroepsgroepen, zoals de fysiotherapeuten, oefentherapeuten en anderen.

Ook zullen we het komende jaar voortgaan met het versterken van de samenwerking met andere patiëntenorganisaties.

De SPO heeft verder met de volgende organisaties periodiek overleg of participeert in het Bestuur of Algemene Ledenvergaderingen:

- Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF)
- Bone & Joint Organisatie Nederland (B&JD NL; voorheen Decennium van het Bewegingsapparaat)
- Zorgverzekeraars Nederland (ZN) en Individuele Zorgverzekeraars
- Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
- Vergelijkbare patiënten organisaties in Engeland, Scandinavië, Frankrijk en Duitsland.
- Cliënten Raad Academische Ziekenhuizen (CRAZ)
- Diverse Regionale patiëntenvertegenwoordigingen (Zorgbelang)
- Diverse Cliëntenraden cq Patiëntenadviesraad van ziekenhuizen

Naast genoemde vormen van samenwerking wordt vanuit de zorgaanbieders, zorgverzekeraars en industrie de SPO steeds vaker benaderd om ervaringsdeskundigheid te leveren in evaluaties, onderzoeken, enquêtes en andere studies. Onze capaciteit is echter beperkt daarom zullen wij ons in 2009 alleen op die zaken kunnen richten die vanuit patiëntenperspectief de meeste toegevoegde waarde zullen leveren.

Professionalisering

Eind 2008 is onze vernieuwde internetsite opgeleverd. Het komende jaar zal deze site verder opgebouwd gaan worden. Er zullen meer functionaliteiten toegevoegd worden. De informatie moet beter toegankelijk worden voor de bezoeker. Er komt een onderdeel FAQ (veel gestelde vragen en antwoorden). Gekeken zal worden hoe er meer interactief met de bezoekers omgegaan kan worden.

Om de professionalisering van het bureau beter mogelijk te maken zal het Virtueel Kantoor verbeterd gaan worden. Dit is ook van belang voor de communicatie tussen de bestuursleden onderling en tussen het bestuur en het bureau.

Door omstandigheden heeft in 2008 de vernieuwing van de administratieve procedure rond de ledenadministratie niet plaatsgevonden. Dat zal het komende jaar zeker gaan gebeuren. Daarbij wordt ook de mogelijkheid van automatisch incasso nader bekeken. Binnen het bureau ligt ook in 2009 de nadruk op het verstrekken van informatie aan onze begunstigers.

PRAKTISCHE UITVOERING VAN DIT BELEID.

Bovenstaande algemene beleidsuitgangspunten leiden tot de volgende concrete acties in het jaar 2009:

Het geven van informatie

De SPO heeft een belangrijke taak om algemene orthopedische informatie te geven. Om een zo groot mogelijke groep patiënten te bereiken willen we een aantal zaken continueren en verder ontwikkelen. We willen de inhoud van het blad "Beter in Beweging" nog meer aanpassen aan de vraag en de behoefte van de steeds mondiger wordende patiënt. Door de genoemde samenwerking met het informatieblad 'Zorg voor Beweging' van de NOV zullen orthopedische aandoeningen van verschillende kanten belicht worden. Tevens zal door deze samenwerking een breder publiek bereikt kunnen worden.

Ook worden, in nauw overleg met de Patiënten Voorlichting Commissie van de NOV, nieuwe behandelingsfolders ontwikkeld en wordt de website regelmatig aangepast en toegespitst op relevante ontwikkelingen.

Het plan is om de openingstijden van de telefonische informatiedesk, nu 4 ochtenden beschikbaar, uit te breiden met een avondopenstelling.

Vorig jaar werd er, in samenwerking met de Vereniging Aangeboren Heupafwijkingen (VAH), een "heupinformatiedag" georganiseerd. Dat was een groot succes. Ook dit jaar zijn we voornemens zo'n dag samen met de VAH te organiseren.

Onze internetsite speelt een belangrijke rol in de informatievoorziening. We willen met de website een modern en overzichtelijk medium bieden aan de bezoekers.

Om onder andere haar naamsbekendheid te vergroten is de SPO voornemens, net als vorig jaar, aanwezig te zijn op de meerdaagse congressen van de NOV. Hiervoor willen we met het Annafonds en het NOV in een gezamenlijke stand onze informatie uitdragen. Ook bij andere gelegenheden willen we trachten met een SPO-informatiestand ons te profileren.

In 2008 is de actie Tientjesleden van start gegaan. Doel van deze actie is in samenwerking met de NOV het aantal begunstigers van de SPO te vergroten. Helaas heeft dit niet het gewenste resultaat opgeleverd. Daarom willen we in het komende jaar met de Tientjesledenactie ons richten op andere doelen, zoals de patiëntenvoorlichtingsafdelingen van ziekenhuizen. Ook willen we in andere publicaties meer aandacht besteden aan het werven van nieuwe leden.

Lotgenotencontacten

Steeds meer blijkt er behoefte te zijn aan onderling lotgenotencontact over ervaringen en belevenissen met problemen op het gebied van het steun- en bewegingsapparaat. Om hier een antwoord op te geven hebben we inmiddels een over het gehele land verspreid netwerk van lotgenoten beschikbaar.

Op onze Jaarbijeenkomst willen we ook meer gelegenheid bieden voor onderling lotgenotencontact. Eerder was deze bijeenkomst erg zakelijk en was er nauwelijks interactie. Vanaf 2009 willen we deze middag inrichten als een echte Jaarbijeenkomst. Eerst zal er een kort gedeelte een huishoudelijk karakter hebben waarin de zakelijke

aspecten van de SPO besproken worden. Hierna zal een inhoudelijk thema uitgebreid aan de orde komen. Een tweetal deskundigen zal een onderwerp toelichten en kan hierover vragen beantwoorden. Zo zal er op 4 april a.s. op onze Jaarbijeenkomst de schouderproblematiek aan de orde komen. Een orthopedisch chirurg en een ergotherapeut zullen inleidingen houden. Hierna is er nog gelegenheid voor algemene orthopedische vragen. We hopen hiermee ook het onderling contact te verstevigen. In de praktijk blijkt dat naar aanleiding van dit soort activiteiten mensen elkaar ook na de bijeenkomst opzoeken.

De twee lotgenotencontactgroepen van de SPO zijn natuurlijk bij uitstek toegerust om bij deze groepen met chronische problemen het lotgenotencontact vorm te geven.

De *Hereditaire Multiple Exostosen / Multiple Osteochondromen* lotgenoten contactgroep heeft haar plannen ook voor 2009 al uitgebreid gepresenteerd, **zie bijlage 7**.

In 2009 zal de Contactgroep voor mensen met Chronische Knieklachten ook weer een nieuwe impuls krijgen. Het nieuwe bestuurlid mevrouw E.M. de Heus is voornemens om deze contactgroep verder te ontwikkelen en hieraan leiding te geven, **zie bijlage 8**.

Naast onze huidige twee lotgenotengroepen zijn wij voornemens om ook andere groepen patiënten van meer zeldzame orthopedische aandoeningen onderdak te bieden. Er zijn al een aantal contacten, onder andere met een groep mensen met de aandoening MED (Multiple Epifysaire Dysplasie) en hun ouders/relaties.

We blijven ook in het nieuwe jaar alert op de wensen van onze begunstigers om bij behoeften wellicht ook voor andere chronische orthopedische problemen gerichte activiteiten te organiseren. Dit doen wij, naast onze directe contacten, met een gerichte peiling. Dit alles laat onverlet dat het voor ons erg belangrijk blijft om een goede samenwerking te hebben met andere meer aandoeninggerichte orthopedische patiëntenorganisaties.

In het komende jaar willen we de mogelijkheid onderzoeken om op een meer digitale wijze het lotgenotencontact vorm te geven. Hierbij denken we aan de mogelijkheid om via onze website meer contact aan te bieden. Maar voor het onderlinge lotgenotencontact willen we ook onderzoeken of de mogelijkheden via Hyves ons daarbij kunnen helpen. Duidelijk is dat het een veilige en vertrouwde omgeving dient te zijn.

Belangenbehartiging

Voor de SPO is het erg belangrijk om lidorganisatie te zijn van de NPCF, de koepel van de patiëntenorganisaties. De inzet van de NPCF is het versterken van de positie van de patiënten op de gezondheidsmarkt in ontwikkeling, door op politiek niveau invloed uit te oefenen. NPCF werkt op vier hoofdlijnen, namelijk kwaliteit van zorg, toegankelijkheid van de zorg, patiënten rechten en versterking van de positie van de patiënt (zorgconsumentenwet) en het inkoopbeleid van verzekeringen. Er zijn zowel op directioneel als op bestuurlijk niveau (ALV) contacten met de NPCF. Van belang is dat wij als SPO trachten om de belangen van de orthopedische patiënt zo veel mogelijk tot uiting te brengen binnen de NPCF.

De SPO acht de werkzaamheden van de NPCF noodzakelijk om voldoende professioneel en actief te kunnen bijdragen aan de ontwikkelingen in de zorg op bestuurlijk niveau. In 2009 zal de SPO aandacht besteden aan meer vertegenwoordiging in de activiteiten van de NPCF.

De SPO is al sinds 2005 aangesloten bij het Patiëntencollectief. Het doel van dit Patiëntencollectief, waarbij 19 patiëntenorganisaties zijn aangesloten, is om te komen tot een collectieve zorgverzekering bij een of meer zorgverzekeraars. Deze collectieve zorgverzekering dient vooral aantrekkelijk te zijn voor onze doelgroep met kortingen op

de premie en een gericht pakket. In 2007 en 2008 konden onze begunstigers een collectieve zorgverzekering afsluiten bij Fortis ASR. Ook voor 2009 geldt dat onze begunstigers gebruik kunnen maken van deze collectieve zorgverzekering. We brengen de ervaringen van onze begunstigers in het overleg van het Patiëntencollectief in en hopen daarmee dat de collectieve zorgverzekering steeds beter aansluit bij de zaken die voor de orthopedische patiënt van belang zijn.

Maar ook willen we samen met het Patiëntencollectief de mogelijkheden blijven onderzoeken om met eventuele andere zorgverzekeraars een gunstige collectieve polis voor onze doelgroep af te sluiten.

De SPO neemt hiernaast ook deel aan projecten van individuele zorgverzekeraars als CZ en Menzis om de kwaliteit van zorginkoop voor mensen met bijvoorbeeld heup- en knieartrose te verbeteren.

Ons streven blijft om in het kader van de belangenbehartiging samen te werken met ander patiëntenorganisaties. Een goed voorbeeld hiervan is het project Keuze Ondersteunende Informatie, waarvoor de SPO als beheerder optreedt.

De SPO zal zich in 2009 blijven inzetten voor samenwerking en kennis uitwisseling tussen patiëntenorganisaties.

In 2008 hebben we, voor de tweede maal, een digitaal panel bestaande uit bij ons aangesloten begunstigers ondervraagd. De uitkomst hiervan is erg belangrijk voor de ontwikkeling van ons beleid. De SPO zou graag door willen gaan met 2 tot 4 panelbevestigingen per jaar om snel en effectief de mening van onze begunstigers te kunnen peilen.

Onderzoek en kwaliteitsprojecten

- Het systeem met Keuze Ondersteunende Informatie (werkzaam bij een 5-tal deelnemende patiëntenorganisaties) is een belangrijk middel bij de beantwoording van de vragen aan de Informatiedesk. Om de maatschappelijk ontwikkelingen bij te kunnen houden is het noodzakelijk jaarlijks (een deel van) de informatie te actualiseren. In 2008 is de omzetting van de database naar een internetsysteem gerealiseerd. Hiermee wordt de verstrekking van gegevens door orthofoon / ziekenhuis vergemakkelijkt en het verwerken van de verkregen informatie efficiënter. Eind 2008 zijn de vragenlijsten digitaal verstuurd. De resultaten zullen dit jaar verwerkt worden in de database.
- In 2007 is er, in het kader van het programma Zekere Zorg, een onderzoeksvoorstel geschreven. Het ging hierbij om het ontwikkelen van kwaliteitscriteria voor mensen met knieklachten vanuit het patiëntenperspectief. Met deze criteria denken we beleid te kunnen ontwikkelen waarmee (uiteindelijk) het inkoopbeleid van zorgverzekeraars beïnvloedt kan worden. Helaas is het project, door verschillende oorzaken, niet goedgekeurd door het programma Zekere Zorg. Aangezien wij dit nog steeds een belangrijk project vinden denken wij er aan om het komende jaar te onderzoeken hoe we dit project als nog tot uitvoering kunnen brengen.
- Het komende jaar zijn we voornemens om met behulp van een aantal stagiaires te komen tot het opstellen van een verzameling FAQ (veel gestelde vragen en antwoorden) die geplaatst kan worden op onze website. Tevens willen we onderzoeken hoe wij meer patiënten van buitenlandse afkomst kunnen bereiken. Deze twee projecten hebben wij ingediend bij de hogeschool INHolland.

- Deelname aan twee landelijke richtlijnen van het Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO zal worden voortgezet. Op initiatief van het Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF) is medio 2008 het opstellen van een landelijke richtlijn voor de diagnostiek en behandeling van patiënten met a-specifieke lage rugklachten van start gegaan. Ook voor de diagnostiek en behandeling van enkelletsel wordt een multidisciplinaire ketenzorgrichtlijn ontwikkeld. Binnen deze richtlijnen wordt tevens een blauwdruk voor het Elektronisch Patiënten Dossier ontwikkeld. Naar verwachting zijn beide richtlijnen met bijbehorende patiëntenfolder eind dit jaar in concept gereed.
- Deelname aan het project "Bewerking van CQI gegevens en andere kwaliteitsindicatoren over staaroperaties en heup- en knieoperaties tot keuze-informatie voor zorgconsumenten". Begin 2009 is dit project van het NIVEL en de NPCF met subsidie van ZonMw van start gegaan. In eerste instantie richt dit project zich op een versnelde publicatie van keuze informatie door bestaande databronnen te bewerken tot geschikte informatie voor de zorgconsument die een staar-, heup- of knieoperaties moet ondergaan. De informatie wordt in eerste instantie gepresenteerd op de nieuwe website 'Consument en Zorg' van de NPCF. In latere fase, doorlopend in 2010, zal via aanvullend onderzoek met vragenlijsten en bij focusgroepen van patiënten getest worden welke informatie en op welke manier dit het beste gepresenteerd kan worden. De SPO zal deelnemen aan de klankbordgroep van dit project en ondersteuning verlenen bij het onderzoek.



ACTIVITEITENPLAN 2009

De Hereditaire Multiple Exostosen/Multiple Osteochondromen Lotgenoten Contactgroep wil zich in 2009 op de volgende activiteiten richten:

Lotgenotencontact

- **Zaterdag 6 juni 2009** houden we onze **12^e lotgenotendag** in Mytyschool Ariane de Ranitz in Utrecht. De jaarlijkse lotgenotendag is voor onze groep een heel belangrijke activiteit. We willen tijdens deze dag de deelnemers gelegenheid bieden om met elkaar in contact te komen, maar ook de mensen veel informatie verstrekken door middel van inleidingen en workshops. Voor kinderen zijn er afzonderlijke activiteiten. De lotgenotendag trekt gemiddeld 135 deelnemers. De organisatie is in handen van de gehele kerngroep en het bestuur. Verder zijn er vrijwilligers actief en geven alle inleiders en workshopleiders belangeloos hun medewerking.
- In het najaar van 2009 willen we in diverse regio's weer **regiobijeenkomsten** organiseren tijdens de Week van de Chronisch zieken. Doel van deze bijeenkomsten is het lotgenotencontact te bevorderen en ervaringen uit te wisselen. De regiobijeenkomsten staan open voor zowel SPO-begunstigers als eenmalige bezoekers die op enige wijze een relatie hebben met HME/MO. De bijeenkomsten zullen breed worden aangekondigd, o.a. om onze naamsbekendheid te vergroten en nieuwe lotgenoten te bereiken. De regiobijeenkomsten worden per regio georganiseerd door gemiddeld twee kerngroepleden, bestuursleden en/of vrijwilligers.
- Sinds 2003 bestaat er een **e-mailgroep**. Deze e-mailgroep is gericht op volwassenen en biedt deelnemers de gelegenheid om lotgenotencontact met elkaar te hebben, elkaar vragen te stellen en elkaar over ervaringen met HME/MO te vertellen. Er wordt toezicht gehouden op de e-mailgroep door 2 moderators. Gezien de grote belangstelling voor deze e-mailgroep (eind 2008: ca 50 deelnemers) zullen we deze wijze van lotgenotencontact zeker in 2009 voortzetten en wellicht verder uitbouwen.
- Sinds 2004 bieden we een geleide vorm van **MSN'en** aan voor jongeren met HME/MO vanaf acht jaar die uit het oogpunt van lotgenotencontact via het internet met elkaar willen chatten. Deze activiteit wordt sinds 2008 gecoördineerd door kerngroepleden van het kinder- en jeugdbeleid. Bij kinderen jonger dan zestien jaar wordt toestemming van hun ouders gevraagd. Inmiddels zijn er drie leeftijdscategorieën (8-12 jaar/12-16 jaar/ouder dan 16 jaar).
- Het is de bedoeling dat de MSN-activiteiten geleidelijk overgaan naar het Hyves netwerk. Hyves is een online sociaal netwerk, net als bijvoorbeeld MSN Spaces en Schoolbank.nl en ontleent zijn naam aan het Engelse hives (bijenkorven). De bedoeling van websites als deze is om op een eenvoudige manier contact te onderhouden met vrienden en kennissen, maar ook om nieuwe mensen te leren kennen. Hyves-leden kunnen een weblog bijhouden, foto's en video's delen en met mensen met dezelfde interesses cq lotgenoten in contact komen. Er zijn twee hyves-omgevingen voor HME/MO-patiënten en hun verwanten: **hme-mo-hyves en hme-mo-kids hyves** (jeugd tot 18 jaar). De hyves voor de jeugd wordt beheerd door kerngroepleden van het kinder- en jeugdbeleid. Het beheer van de hyves voor volwassenen ligt bij de initiatiefneemster en het bestuurslid communicatie. Beide hyves zijn afgeschermd. Dat betekent dat hyves-gebruikers uitsluitend na toestemming van de beheerders toegang krijgen. De gepubliceerde informatie is niet door niet-leden van de beide hyves te benaderen cq te lezen.

- Via het secretariaat en de verschillende communicatiekanalen melden zich met enige regelmaat patiënten waarbij net de diagnose HME/MO is vastgesteld of die al langer bekend zijn met de aandoening en op zoek zijn naar meer informatie. De HME/MO Lotgenoten Contactgroep stelt zich via het secretariaat en het bestuur actief op in **voorlichting** met behulp van de beschikbare middelen en kennis binnen de groep en verwijst waar nodig naar (ervarings-)deskundigen of andere lotgenoten.

Secretariaat

- Het secretariaat is een **centraal punt** binnen de HME/MO Lotgenoten Contactgroep. Patiënten die informatie willen of zich willen aansluiten melden zich vaak eerst bij het secretariaat. Het secretariaat is verantwoordelijk voor het bijhouden van het adressenbestand van lotgenoten en relaties. Tevens worden postverzendingen ook om bovenstaande redenen voorbereid door het secretariaat. Daarnaast is het secretariaat verantwoordelijk voor de inschrijvingen voor de diverse lotgenotenbijeenkomsten en –activiteiten. Het secretariaat is dagelijks telefonisch bereikbaar en ook de post en alle e-mails naar het accountadres hme@patientenbelangen.nl komen hier binnen.

Communicatiemiddelen

- In 2009 geven we weer twee maal ons blad **HME/MO-Newsflash** uit. Newsflash besteedt veel aandacht aan de activiteiten en de organisatie van de HME/MO Lotgenoten Contactgroep. Het programma van de jaarlijkse lotgenotendag wordt uitgebreid aangekondigd. In het nummer van het najaar komen de verslagen van de lotgenotendag aan bod. Verder licht Newsflash de ontwikkelingen op het gebied van de HME/MO toe. Sinds 2008 is er een nieuwe vaste columnist. Verder is de inbreng vanuit de jeugdcommissie toegenomen. Het blad heeft nu oplage van 260 stuks. De bij de SPO aangesloten HME/MO-lotgenoten en onze relaties ontvangen het blad.
- Het is de wens van de jeugdcommissie om de informatie voor de jeugd attractiever te brengen. Als een haalbaarheidsonderzoek positief uitvalt, wordt bij de HME/MO-Newsflash een **extra blad voor de jeugd** gevoegd. De bedoeling is dat de jeugd zelf een flinke inbreng in de redactie verzorgt.
- In 2008 hadden we een **voorlichtings-dvd** willen presenteren met (interactieve) informatie over HME/MO. Dat is niet gelukt, maar voor 2009 zijn de plannen verder geconcretiseerd. De dvd is bestemd voor een brede doelgroep: van HME/MO-patiënten, hulpverleners tot het onderwijs. De bedoeling is om hiermee voorlichting te geven over de verschillende aspecten van HME/MO en om de bekendheid met HME/MO te verbeteren bij iedereen die met deze aandoening te maken krijgt. Bij de productie werken we samen met de Audiovisuele Dienst van het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis en dr. John Ham. De productie wordt grotendeels uit giften bekostigd. Op een wetenschappelijk minisymposium in februari/maart zal de dvd worden gepresenteerd.
- De **HME/MO-informatiefolder** (in het Nederlands en in het Engels) wordt regelmatig gebruikt als informatiebron over HME/MO als aandoening en onze lotgenotengroep. De drieluikfolder is ook van onze website te downloaden. We gebruiken de brochure voor nieuwe begunstigers en als bijlage bij (toekomstige) mailings aan beroepsgroepen, behandelaars en voorlichters.
- Het was het doel om **het informatiebulletin** ‘Multiple Exostosen, in kort bestek’, welke alle aspecten over HME/MO aan de hand van de meest recente wetenschappelijke literatuur beschrijft, in 2007 te herzien. Besloten is om hiermee ten minste te wachten tot in 2008 de resultaten van het onderzoek ‘HME/MO en de gevolgen daarvan in Nederland’ bekend zijn. In 2009 worden deze in het artikel verwerkt.
- In 2008 is het blad **‘Beter in Beweging’** van de Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie opgenomen in het magazine ‘Zorg voor beweging’ van de Nederlandse Orthopaedische Vereniging. Dit magazine heeft met drie nummers per jaar een hogere verschijningsfrequentie dan ‘Beter in Beweging’ als separaat blad (twee keer per jaar). Ook in de nieuwe situatie benutten we dit magazine in 2009 om een groter publiek informatie te geven over onze

activiteiten. ‘Zorg voor Beweging’ met ‘Beter in Beweging’ verschijnt in oplage van 50.000 stuks.

- Het project '**Keuze Ondersteunende Informatie orthopaedie**' (KOI) is een project, waarin we samenwerken met een aantal andere patiëntenorganisaties op het gebied van de orthopedie. Het bestaat uit een database waarin de ervaring en specialisatie voor verschillende aandoeningen en operaties door de orthopeden en ziekenhuizen zijn opgenomen. Deze database biedt ons de mogelijkheid om bij vragen gericht te zoeken naar orthopeden en ziekenhuizen die ervaring hebben met HME/MO. Nadat er eind 2007 en begin 2008 een nieuwe update is geweest van deze database hopen we in 2009 de lotgenoten hiermee weer actueel ten dienste te staan. Ook is de database in een nieuw jasje gestoken en zal vanaf 2009 webbased functioneren.
- De **HME/MO-website** (www.hme-mo.nl) speelt een belangrijke rol in het verstrekken van informatie. De site staat binnen de top 3 Google onder de zoekterm "HME". Veel eerste contacten worden gelegd via de website. In 2009 wordt blijvend veel aandacht besteed aan dit medium. De website werd de laatste jaren gehost bij provider Lycos maar omdat deze stopt met het aanbieden van webhosting zullen we in 2009 nader bekijken welke gevolgen de opzegging heeft voor het ontwerp, het technisch beheer en de kosten.
- Het **Virtueel Kantoor** dat is opgezet door onze webmaster is een besloten site en uitsluitend toegankelijk voor kerngroepleden en bestuur. Het heeft als archief van de groep een meerwaarde. Daarom behoudt het in 2009 zijn functie. Door onze webmaster wordt het komende jaar gezocht naar een meer klantvriendelijker product.
- Ons **HME/MO-e-mailadres** (hme@patientenbelangen.nl) is onmisbaar voor de communicatie met onze lotgenoten. Maar ook anderen, zoals hulpverleners, weten ons op deze manier te bereiken. Vanzelfsprekend dus dat we ook in 2009 dit e-mailadres handhaven.

Kinder- en jeugdbeleid

- In 2007 is de aanzet gegeven voor het **kinder- en jeugdbeleid**. Dit beleid is in 2008 verder ontwikkeld en zal in 2009 vastere vormen aannemen. De doelgroep is HME/MO-patiënten in de leeftijdsgroep van 0 tot circa 18 jaar. HME/MO kan een grote impact hebben op jongeren. Dit is nog eens bevestigd door het onderzoek naar de gevolgen van HME/MO in Nederland (2008, de Lange/Ham). Het verschil in ervaren kan per leeftijdsgroep echter zeer verschillend zijn. Ook is onduidelijk welke behoeftes er per leeftijdsgroep nu precies zijn. Welke informatie en op wat voor manier willen zij dit? Als dit duidelijk is, moet er voor de verschillende groepen informatie op niveau komen. We gaan kijken hoe dit bereikt kan worden. Het idee is om voor deze groep een eigen website te gaan ontwikkelen. Er moet ook beleid komen over hoe jongeren met HME/MO met elkaar in contact kunnen komen en of hier nog meer behoefte aan is. Twee jonge leden van de kerngroep zijn hier nauw bij betrokken
- In 2008 zijn we gestart met het sturen van een **knuffel of een kaartje** aan kinderen met HME/MO die geopereerd worden. Kinderen die hiervoor via een speciale link op onze website worden aangemeld krijgen eenmalig een knuffel aangeboden. Bij volgende operaties wordt volstaan met een kaartje. Deze activiteit kende wat logistieke opstartproblemen maar in 2009 zullen we deze problemen uit de wereld helpen en de activiteit voortzetten.

Ziektekostenverzekering nieuwe stelsel.

- De HME/MO Lotgenoten Contactgroep heeft via de SPO van meet af aan actief geparticipeerd in het **opzetten van een ziektekostenverzekering voor chronisch zieken**, in ons geval ten behoeve van de orthopedisch patiënten waaronder HME/MO-patiënten. Voor deze ziektekostenpolis wordt namens verschillende patiëntenorganisaties onderhandeld met verzekeraars via Het Patiëntencollectief, waarin 19 patiëntenorganisaties zijn verenigd, met als doel een aantrekkelijke verzekeringspolis voor de SPO-begunstigers (lees ook HME/MO-lotgenoten). Hoewel wij een zeer kleine groep zijn, zien wij het als onze taak om een bijdrage te leveren in de ziektekostenverzekeringdiscussie. De panels waaraan wij direct of indirect mee doen, stellen ons gelijktijdig in staat om de aandoening HME/MO met haar specifieke problemen van een zeldzame aandoening bij een brede groep aanbieders in de zorg en

wetgevers onder de aandacht te brengen. Sinds 2007 lukt het om als SPO mee te doen aan een collectieve zorgverzekering van Fortis ASR. De contracten gelden steeds voor één jaar. We zetten dat in 2009 voort. Bij deze verzekering ontvangen verzekerden aantrekkelijke korting op de basisverzekering en de aanvullende verzekeringen. De vergoedingen van de aanvullende verzekeringen zijn gericht op de groep van orthopedische patiënten. Op de websites van de SPO en onze lotgenotengroep is steeds de actuele informatie beschikbaar. Voor 2009 worden hier de polisvoorwaarden en de premies genoemd. Middels onze deelname aan het Patiëntencollectief verwachten wij jaarlijks een concurrerende ziektekostenpolis voor onze begunstigers te kunnen aanbieden via de SPO.

Wetenschappelijk onderzoek en ontwikkelingen

- Vanaf 2004 liep het onderzoeksproject '**Hereditaire Multiple Exostosen/Multiple Osteochondromen en de gevolgen in Nederland**'. De coördinatie, leiding en uitvoering van het onderzoek was in handen van dr. S.J. Ham, orthopedisch chirurg in het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis te Amsterdam, en drs. J. de Lange, verpleegkundige/gezondheidswetenschapper. Stichting Het Anna Fonds heeft voor de uitvoeringskosten een subsidie gegeven. De Lotgenoten Contactgroep was nauw betrokken bij het onderzoek. Doel van het onderzoek was de specifieke ziektekenmerken van HME/MO en de gevolgen hiervan voor mensen met HME/MO in Nederland te inventariseren. Het ging hierbij niet alleen om het verzamelen van allerlei relevante gegevens over de HME/MO, maar met name ook om uit te zoeken welke invloed HME/MO heeft op het dagelijks leven van de patiënt. Daarnaast wilden we ook informatie verkrijgen over de aanwezigheid van pijn, functiebeperkingen, de invloed van HME/MO op het werk, de school, de sportbeoefening, etc. De eerste voorlopige uitkomsten van een aantal aspecten zijn gepresenteerd op de landelijke lotgenotendag 2005 en ook in 2006. De definitieve resultaten zijn in mei 2008 onder meer tijdens de elfde lotgenotendag gepresenteerd. De knelpunten die uit het onderzoek naar voren komen willen wij de komende tijd aandacht geven en daar waar mogelijk trachten op te lossen. Uitwerking van de artikelen omtrent dit onderzoek voor de medisch vakbladen gaat in 2009 verder. Vanuit het OLVG zal drs. Annemarie Goud, orthopeed in opleiding, o.a. dit onderzoek voortzetten. Het is de bedoeling dat zij zal promoveren op onderzoek bij HME/MO.
- Daarnaast lopen er nog verschillende andere wetenschappelijke onderzoeken waaraan met name leden van onze Medisch Advies Raad werken. Zo is er onder meer een **klinisch georiënteerd onderzoek naar HME/MO**, waarvan dr. S.J. Ham de leiding heeft. Hierin wordt een prospectieve en retrospectieve studie gedaan van de klinische gegevens in drie centra, het Universitair Medisch Centrum Groningen (Prof. dr. S.K. Bulstra), het Máxima Medisch Centrum locatie Veldhoven (dr. J.B.A. van Mourik) en het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis te Amsterdam (dr. S.J. Ham).
- Ook de **afdeling Pathologie van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC)** voert verschillende onderzoeksprojecten uit. Hierbij zijn betrokken: Prof. dr. P.C.W. Hogendoorn en mw. dr. J.V.M.G. Bovée. Zij richten zich op het celonderzoek en de structuren van de exostosen/osteochondromen. Hierover doen ze regelmatig verslag in onze Newsflash.
- Verder doet dr. W. Wuyts, hoofd van het DNA-laboratorium van de **afdeling Medische Genetica van de Universiteit Antwerpen in België** onderzoek op het gebied van de verdere ontwikkeling van het genetisch onderzoek bij HME/MO en in samenwerking met dr. Ham is dr. Wuijts bezig om te onderzoeken of er verschillen in verschijnselen en ernst bestaat tussen mensen met een EXT1 en EXT2 mutatie.
- De HME/MO Lotgenoten Contactgroep heeft het initiatief genomen voor een **wetenschappelijk minisymposium** in februari/begin maart 2009. Er wordt gemikt op een klein gezelschap van zo'n 35-45 personen die met name gespecialiseerd zijn in HME/MO. Er zal verslag gedaan worden van afgesloten en lopend onderzoek.
- De HME/MO Lotgenoten Contactgroep stelt zich tot doel, waar nodig en mogelijk, een **stimulerende rol** te spelen bij de verschillende onderzoeksgroepen.

Internationale contacten

- Al enkele jaren hebben wij contacten met HME/MO-lotgenotengroepen uit België, Duitsland en Engeland. In 2006 hebben we deze contacten verder vormgegeven met een kennismakingsbijeenkomst van **Europese HME/MO lotgenotengroepen**. Hierbij waren vertegenwoordigers van het bestuur van de Britse, Duitse, Nederlandse, Belgische en net opgerichte Spaanse groep aanwezig. De conclusie van deze bijeenkomst was dat de HME/MO groepen hun Europese samenwerking zullen voortzetten:
 - door de mogelijkheden te onderzoeken om een Europese Alliantie op te richten, waardoor een breder platform gerealiseerd wordt gezamenlijke HME/MO-patiënten en lotgenotengroepen in Europa;
 - het uitwisselen van ontwikkelingen op het gebied van HME/MO;
 - contacten met andere HME/MO-groepen in andere lidstaten van de Europese Unie aan te gaan.

De belangstelling voor een Europese samenwerking onder de lotgenotengroepen in andere Europese landen is echter, ondanks onze inspanningen, matig. Zodra vanuit één van de andere landen weer initiatieven worden ontplooid voor een samenkomst, zullen we daar uiteraard op een positieve manier mee omgaan.

Public relations

- Het bestuur voert regelmatig overleg met de bedrijfsleider van de **afdeling Orthopaedie van het OLVG** te Amsterdam over de HME/MO als top-refertiefunctie van dit ziekenhuis. Er zijn momenteel ruim 225 patiënten (kinderen en volwassenen) onder behandeling bij dr. John Ham in het OLVG. Dit is de grootste concentratie van HME/MO-patiënten in Nederland. Zeker uitgaand van de verwachting dat er zo'n 600 HME/MO patiënten in Nederland zijn. Met het OLVG willen we gezamenlijk actie richting de zorgverzekeringen om een betere erkenning van HME/MO als chronische aandoening en een mogelijk gewijzigd tarief of extra financiering. Ook heeft de wachtlijst voor met name de operaties bij kinderen onze gezamenlijke aandacht. Dit neemt soms toe tot een onverantwoorde lengte. We hopen dat in 2009 de verbeterde logistiek van de poliklinische bezoeken en de opnames zich verder doorzet. Het zogenaamde klinisch pad voor de HME/MO-patiënten krijgt steeds meer vorm. Dit is althans de mening van steeds meer HME/MO-patiënten en ook het OLVG bemerkt dit. De beschikbaarheid van de Nurse Practitioner voor HME/MO-patiënten in het OLVG is moeilijk. Er was afgesproken dat deze de schakel zou vormen tussen de specialist en de patiënt. Dit is nog niet gerealiseerd. Toegezegd is dat dit met ingang van 1 januari 2009 verbetert.
- Wij zullen blijvend contact onderhouden met de andere bij ons bekende **behandelaars van HME/MO** in Nederland. Dit zal o.a. via de MAR plaatsvinden.
- We werken aan een **voorlichtings-dvd** over de aandoening HME/MO met als doelgroep o.a. lotgenoten, familie, begeleiders, eerstelijns hulpverleners en schoolbegeleiders. Deze film maken we als co-productie met het OLVG. De dvd behandelt o.a. informatie en de verschillende behandelingsmethoden en visies voor de aandoening HME/MO.

Sponsoring

- In 2009 zal voor speciale activiteiten en als aanvulling op eerder ontvangen sponsorgelden gezocht worden naar (eenmalige) financiële bijdragen voor de groep. Het verlanglijstje van de HME/MO Lotgenoten Contactgroep is lang. Met **giften en sponsoring** wil de contactgroep specifieke wensen financieren. Gelukkig hebben we de afgelopen jaren van verschillende mensen en organisaties eenmalige giften ontvangen. We hebben inmiddels ten bate van een aantal doelen een aantal fondsen opgezet voor kinderactiviteiten, voorlichting algemeen, de voorlichtings-dvd en voor onderzoek en ontwikkeling.

Medisch Advies Raad

- Net als voorgaande jaren hoopt de Lotgenoten Contactgroep ook in 2009 gebruik te kunnen maken van de Medisch Advies Raad (MAR). De MAR-HME/MO bestaat uit:
 - mw. dr. J.V.M.G. Bovée, patholoog en associate professor, Leids Universitair Medisch Centrum
 - dr. S.J. Ham, orthopedisch chirurg Onze Lieve Vrouwe Gasthuis Amsterdam
 - Prof. dr. P.C.W. Hogendoorn, patholoog, Leids Universitair Medisch Centrum en voorzitter van de Nederlandse Beentumoren Commissie
 - Dhr. drs. F.Q.M.P. van Douveren, orthopedisch chirurg, Máxima Medisch Centrum Veldhoven
 - dr. W. Wuyts, biochemicus, hoofd DNA-laboratorium Afdeling Medische Genetica Universiteit Antwerpen
- Dr. S.J. Ham is de voorzitter van de MAR-HME/MO. De MAR is een onafhankelijke raad die de HME/MO Lotgenoten Contactgroep ondersteunt. De raad kan het bestuur, gevraagd en ongevraagd adviseren op het gebied van medische-, medisch-maatschappelijke- en wetenschappelijke aangelegenheden. In onze rubriek 'Medische vraagbaak' in de HME/MO-Newsflash beantwoorden verschillende leden van de Medisch Advies Raad vragen van onze lotgenoten. Ook leveren de leden regelmatig een bijdrage aan onze Lotgenotendag.
- Dr. J.B.A. van Mourik is in verband met zijn benoeming tot voorzitter van de Nederlandse Orthopedische Vereniging terug getreden als lid van de MAR. Op zijn voordracht is zijn plaats ingenomen door drs. F.Q.M.P. van Douveren.
- De HME/MO Lotgenoten Contactgroep hoopt dat de MAR op termijn in staat zal zijn een **behandelprotocol** op te zetten voor HME/MO. De uitslagen van het eerder genoemde wetenschappelijk onderzoek zouden hiervoor mede een basis kunnen leggen. Deze ontwikkeling is ook erg belangrijk om richting de zorgverzekeraars duidelijk te maken waar het omgaat bij HME/MO. Zodat hiervoor extra mogelijkheden kunnen ontstaan. Wij zullen als Lotgenoten Contactgroep hieraan actief meewerken en dit, waar mogelijk, pogen te stimuleren.

Organisatie

- De HME/MO Lotgenoten Contactgroep is al vanaf 1998 onderdeel van de **Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie** (SPO). Vanuit de HME/MO Lotgenoten Contactgroep is het onze wens om deze situatie in 2009 op dezelfde basis te continueren. We mogen concluderen dat in de loop der jaren de onderlinge samenwerking en verbondenheid steeds sterker is geworden. We hebben goede afspraken waardoor we ook in 2009 weer volop gebruik kunnen maken van het uitgebreide netwerk, de projecten en de overlegsituaties waarin de SPO actief is. Zo heeft de SPO regelmatig overleg met de Nederlandse Orthopaedische Vereniging (NOV), is de SPO lid van de Nederlandse organisatie van het 'Decennium van het Bewegingsapparaat (Bone and Joint Decade)' en is de SPO lidorganisatie van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF). De SPO financiert de HME/MO Lotgenoten Contactgroep. Van HME/MO-lotgenoten wordt verwacht dat als zij zich bij ons willen aansluiten, zij lid worden van de SPO. Wij werven daarmee actief nieuwe begunstigers voor de SPO en natuurlijk stimuleren wij bestaande begunstigers hun lidmaatschap van de SPO te continueren. De minimale bijdrage aan de SPO zal in 2009 € 20,- bedragen. Wij vertegenwoordigen de SPO daar waar mogelijk tijdens alle activiteiten waaraan we deel nemen. Met onze Lotgenoten Contactgroep proberen wij vorm te geven aan het lotgenotencontact binnen de SPO. De voorzitter van de HME/MO Lotgenoten Contactgroep is op persoonlijke titel lid van het bestuur van de SPO.
- In het kader van de kennisopbouw en professionalisering van onze Lotgenoten Contactgroep willen wij ook het komende jaar weer een **scholingsactiviteit** organiseren.
- Op de agenda van de Lotgenoten Contactgroep voor 2009 staat dat we als **kerngroep en bestuur** vier maal bij elkaar komen. In deze vergaderingen worden alle activiteiten van de HME/MO Lotgenoten Contactgroep besproken en voorbereid. Alle kerngroepleden hebben

een eigen taak- en aandachtsgebied. Daarnaast zijn er ook steeds meer vrijwilligers actief bij activiteiten als onze lotgenotendagen, regiobijeenkomsten enz.

Het bestuur vergadert in principe voorafgaand aan de kerngroepvergadering. Het bestuur wil graag de dagelijkse leiding geven aan al deze activiteiten en uitvoering geven aan de informatievoorziening en de individuele lotgenotencontacten. Natuurlijk voert het bestuur ook de administratie en de financiële zaken uit.

- Voorzitter Jan de Lange heeft aangegeven terug te willen treden als voorzitter om zich als bestuurslid meer op onderzoek en ontwikkeling te kunnen richten. Daarom is **het bestuur** een zoektocht gestart naar een opvolger. Als we daarin slagen betekent dat het bestuur uit vijf personen gaat bestaan. Het bestuur streeft al langer naar zo'n brede samenstelling om alle taken goed te kunnen uitvoeren.

Tenslotte:

Als HME/MO Lotgenoten Contactgroep hebben we ambitieuze plannen. Maar daarnaast zal onze aandacht ook moeten uitgaan naar het voortzetten van de eerder opgezette activiteiten en waar nodig het bijsturen daarvan. Samen met de kerngroepleden, de vele vrijwilligers, de MAR-leden en anderen willen wij ons in 2009 inzetten om dit activiteitenplan gezamenlijk uit te voeren. Daarbij kunnen wij rekenen op het altijd aanwezige enthousiasme van iedereen. We gaan er weer "tegenaan".

10-12-2008

Mede namens de leden van de kerngroep,
het bestuur van de HME/MO Lotgenoten Contactgroep:
Jan de Lange, voorzitter
Marion Post, secretaris
Ester Voorn, penningmeester
John Ruiter, bestuurslid communicatie

ACTIVITEITENPLAN 2009

CONTACTGROEP CHRONISCHE KNEIKLACHTEN

ONDERDEEL VAN DE STICHTING PATIËNTENBELANGEN ORTHOPAEDIE

De Contactgroep Chronische Knieklachten (CCK) zal zich ontwikkelen in 2009 tot een netwerkgroep van lotgenoten. De groep onderhoudt persoonlijk en virtueel contact met elkaar. Doel is meer betrokkenheid op elkaar, ervaringsuitwisseling en deskundigheidsbevordering.

Hiertoe worden 2 bijeenkomsten georganiseerd verspreid over het land. Zo mogelijk kunnen er in de loop van het jaar, afhankelijk van de resultaten van de virtuele contacten ook andere activiteiten op kleinere schaal georganiseerd worden. Lotgenoten zouden dat ook zelf kunnen initiëren.

De nieuw op te starten kerngroep zal deze activiteiten organiseren en uitvoeren. Daarbij is lichte ondersteuning vanuit het SPO bureau noodzakelijk.

Een samenvatting van het hele activiteitenplan:

Omschrijving	Activiteit	Uitvoering door:	Tijdsbeslag
Contactgroep Chronische knieklachten	Opstart kerngroep	EDH	-
	Aanschrijven van alle leden	EDH met ondersteuning bureau SPO	EDH: ½ DD Bureau: 1 DD
	Formatie kerngroep	EDH	-
	Organisatie en uitvoering van een 4-tal overleg op jaarbasis	Kerngroep	4 x1 DD per lid van de kerngroep
	2 bijeenkomsten voor leden en andere belangstellenden	Kerngroep met ondersteuning bureau SPO	Voorbereiding: 2 DD Uitvoering: 2x1 DD Bureau: 1 DD
Totaal aantal DD	Bureau SPO		2 DD
	Kerngroepleden totaal		8,5 DD

EDH = Elly de Heus, bestuurslid SPO en aandachtsfunctionaris voor de Contactgroep Chronische Knieklachten.